

# ななかまど通信

第 14 号  
2017 年 5 月

## 目 次

第 2 回アジア  
希少難病会議 ……1

児島美都子先生を  
お訪ねして

森山久仁子さん個展開催  
……2

全国難病センター研究会  
第 26 回研究大会(東京)  
第 27 回研究大会(三重)  
の報告 ……3

主な事業実施内容  
(2016年4月~2017年3月)  
……4

第 6 回 総会開催  
第 7 回 総会案内  
……5

参加した研究班・委員会  
・  
日本の患者会 WEB 版  
…… 6

難病と地域ケア研究会  
なんけん 活動報告  
……7

故近藤道夫理事を  
追悼する

故渡邊愛子様ご遺族より  
ご寄付 …… 8

たておの本棚 ……10

2016 世界を巡る旅  
……11

国会請願署名の  
お礼とご報告

団体賛助会員ご紹介

ご寄付・ご寄贈

編集後記 ……12

## 第 2 回アジア希少難病会議

(The 2nd Rare Disease Asia Conference 2016)

クアランプールに行ってきました。先ごろ世間を騒がせていた事件とは何の関係もありません。

昨年 11 月 16 日から 19 日にかけてマレーシアのクアランプールで開かれた第 2 回アジア希少難病会議 (The 2nd Rare Disease Asia Conference 2016) に札幌の NPO ホップの役員の一員として参加させていただきました。

参加国はマレーシア、シンガポール、インドネシア、タイ、ベトナム、オーストラリア、香港、台湾、中国、韓国、日本などでした。日本からは我々の他にはファブリー病、ゴーシェ病、ポンペ病、ムコ多糖症などの患者団体が参加していました。Asrid の西村由希子さんや国立保健科学院の水島先生にも会場でお会いしました。他に疾病団体としては日本からは脊髄性筋萎縮症や重症筋無力症というところでしょうか。中国の患者会からは希少難病センターやベッチェット病、多発性硬化症、下垂体機能障害、脊髄小脳変性症、マルファン症候群などの患者会が参加していました。

JPA としてのご招待もあったのですが、財政や国際交流のあり方を巡っての議論など様々な事情が重なり本格的な参加とはならず、伊藤がプログラムで紹介されたことと、ポスターセッションへの参加ということでした。ポスターは日本からはファブリーなどのライソゾーム各団体と Asrid が参加していました。

次回は 2019 年 3 月にタイ国のバンコックで開催です。 (伊藤たてお)



## 児島美都子先生をお訪ねして

うれしくも多大なる緊張のなか、名古屋の日本福祉大学名誉教授児島美都子先生宅をお訪ねすることになったのです。今年の2月中旬の事です。

私には、かれこれ40年も前、学生時代の教科書や先生の執筆された著書での一方的な出会いしかなく、ご自宅訪問の榮譽に恵まれてとても感動していました。難病支援ネット北海道の伊藤たておさんと永森志織さんに随行させて頂いたのですが、私ひとりがそわそわしていたと思います。

英国留学の経験をお持ちの先生は、紅茶の準備をして待っていてくださいました。

最近の医療やソーシャルワーカーの話の中で、MSWの相談室などの呼び名は変わってきていますが、ヨーロッパではなんて名前がついていたのでしょうかという話題に先生は、「私はイギリスの事しかわからないのですが、ソーシャルワーク室ですね」とお答えになりました。とんと見かけなくなったネーミングかな。他職種と同居する連携室が増えている中でとても新鮮でした。訪問前日に、難病関連のMSWとして働く教え子さん達との語らいの場面もあったのですが、先生には、「時代を読み取り時代に、あわせて生きていくことが大事ですよ」とよく言われていました、との話もお聞きしました。

たくさんのお教え子さんたちとの交流はまだまだ続いておられ、患者・障害者・高齢者運動を貫く魂が今に、ここにしっかり生きていました。

時間は流れ、どうしてもご一緒したい記念写真の時間となりました。

お茶を頂きながら、お庭に目をやりますと、白い梅の木が見えています。これが見事に満開。4、5本ありました。「左端の梅の木は、一期生が植えたのです」との説明を受け、つい靴を履きお庭に出させて頂きました。ベランダを開けた途端梅の香りに柑橘系の香りが交りました。奥の方にたわわに実を付けた夏ミカンの木もありました。

梅には何度も鶯がとまり可憐な声でさえずります。この時期雪まだ深い札幌では体験したことのない風景でした。春が来ていた。どれだけの社会福祉を学ぶ学生たちを和ませたお庭なのか。撮影中何度も先生のお顔を拝見しながら柔らかい暖かい手にずーっと繋がっていたいと思っていました。

窪田京子（難病支援ネット北海道 監事）



## 森山久仁子さんが個展開催

当会会員の森山久仁子さんが札幌で絵画の個展を開催されました。（2016年5月24日（火）～29日（日）、大丸藤井セントラル7階スカイホール、札幌市中央区南1西3丁目）

1960年頃から？伊藤たてお代表が主催していた絵画の会（札幌勤労青年美術会）にほぼ最年少で参加していた森山さんが、長年コツコツと描きためてきた絵画の数々を、お住まいの宮崎県都城市から運び込んで展示されました。水彩あり、油彩あり、人物画や静物画、風景画など幅広いジャンルの美しい絵画の数々に心を奪われました。絵の仲間みなさんが協力して準備や運営をされており、数十年前の楽しいお話しなども聞かせていただきました。時を経て、場所を隔てても変わらない交流の様子が大変眩しく羨ましく感じました。慌ただしい日常を離れて、素敵なひとときを過ごさせていただきました。

（永森志織）



## 全国難病センター研究会 第26回研究大会（東京）開催

2016年11月5日（土）、6日（日）、新宿文化クイントビルで第26回研究大会を開催しました。毎年2回、秋と春先に行われてきましたが、前年まで同時開催されていた難病・慢性疾患フォーラムが終了し、それまで1日開催であった秋の大会は2日間の開催でした。

プログラムも刷新し、2つの新企画、1. テーマ別ランチチーム、2. 5分間プレゼンテーションで、自由に語り合える場を提供することになりました。

ランチルームのテーマは「就労支援」「コミュニケーション支援」「センター運営」の3つです。コーディネーターを中心に、各部屋8～15人くらいずつで、密度の濃い交流の時間が持てたと大変好評でした。それぞれが困っていることを具体的に話すのでアドバイスを得やすい、という感想があった一方、課題はいろいろと話すことができたが、解決まで導くには時間をもう少し長くしてほしいという要望もありました。

5分間プレゼンテーションは短時間で自由に好きなことを発表していただく時間を設けました。所属団体

の紹介やプロジェクトの募集、ユニークな取り組みの紹介など、9名の方が次々に登壇。テンポよく生き生きとした発表でした。

また、病気を治療しつつ働くという点で、難病患者、精神障害者、がん患者は共通の課題を抱えている、という視点で企画したのが「就労に関するシンポジウム」です。特定社会保険労務士の須田美貴先生から「がん対策の就労支援」、精神保健福祉士の中原さとみ先生から「精神障害の就労支援」、高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センターの春名由一郎先生から「難病の患者の治療と就労の両立支援」と題して講演いただき、意見交換されました。（永森志織）



5分間プレゼンテーション



ランチルームの様子

## 全国難病センター研究会 第27回研究大会（三重）開催

2017年2月18日（土）、19日（日）に三重県津市のアストプラザで第27回研究大会を開催しました。ボランティア41名を含めて193名と、大変多くのご参加をいただきました。

大会長の葛原茂樹先生（鈴鹿医療科学大学看護学部教授／三重大学名誉教授）から記念講演「紀伊半島とガムの多発地 ALS 研究の意義」山中賢治先生（笹川内科胃腸科クリニック院長／みえ als の会事務局長）の特別講演「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」、中東真紀先生（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）の教育講演「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」のご講演をいただきました。

今大会は発表申込みが大変多く、6つのパネルで一般発表18題、機器展示11社（団体）、5分間プレゼンテーション4題、文書発表2題の発表がありました。

非常にタイトなスケジュールとなってしまいました。

ALS やコミュニケーション関連、希少疾患の患者会の取り組み事例、地域での先進的な取り組み、就労支援、防災、医療・福祉のアンケート調査報告など、充実していました。機器展示は初参加の4社も含めて11社（団体）のご参加で、最新の福祉機器や介護食等の発表と展示がありました。展示室には多くの参加者が訪れ、実際に機器を試して質問し、盛況でした。

三重県難病相談支援センターが総力を挙げて運営協力してくださり、大会プログラムや運営のお世話に尽力いただきました。（永森志織）



広い会場が満席！熱気いっぱい



機器展示の説明に興味津々

全国難病センター研究会の専用 WEB ページには、毎回発行されるニューズレターと報告集が掲載されています。ぜひ参照してください。

WEB : <http://www.n-centerken.com/>

# ななかまど通信 第14号

## 主な事業実施内容 (2016年4月～2017年3月)

※理事・監事・事務局の活動を記載しています

活動日	内 容
4/1	JPA 事務所 (伊藤)
4/2	第12回ヘルシー・ソサエティ賞授賞式 (伊藤)
4/4	日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
4/8	JPA 事務所 (伊藤)
4/9	JPA 第66回理事会 (東京) (伊藤)
4/10	JPA 第21回幹事会 (東京) (伊藤)
4/11	JPA 厚労省交渉 MG 厚労省 日本医師会訪問 (東京) (伊藤)
4/12	日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
4/12-14	ホップ シンガポール視察ツアー参加 (途中帰国) (伊藤)
4/15-20	全国膠原病友の会総会 (沖縄) (永森)
4/25	JPA パンダ打合せ なんげん (伊藤・永森)
4/26	高橋剛克氏 他 懇談 (伊藤)
4/27	なんぶ～香房打合せ (伊藤・石垣・永森) 北大加藤研修班研修会 (永森・伊藤)
4/28	石垣氏打合せ (伊藤)
5/6	ASrid 西村由希子さん来札打合せ (伊藤)
5/7	筋無力症道支部運営委員会 (伊藤) 瀬賀史子さん懇話会 (伊藤)
5/10	日本の患者会打合せ あかり家 (永森) いちご会小山内美智子さん懇談 (伊藤)
5/12	西野学園講義 (永森) ダウン症協会江上さん来道 (伊藤)
5/13	JPA 事務所 (伊藤)
5/14	JPA 第67回理事会 (伊藤)
5/15	JPA 第12回総会 (伊藤・永森)
5/16	JPA 国会請願行動 (伊藤・永森) 指定難病検討会 (伊藤)
5/17	国会衆参議長へ要望書提出 (伊藤)
5/19	西野学園講義 (永森)
5/20	JPA パンダ!! 事務局打合せ
5/21	森山久仁子氏来道 (伊藤)
5/22	筋無力症道支部総会
5/23	窪田コウさん通夜 (近藤・永森) 森山久仁子さん個展搬入手伝い (伊藤)
5/24	日本の患者会打合せ あかり家 (永森) 富良野なんぶ～香房訪問 (伊藤・石垣) 森山久仁子さん個展 (～29日まで 大丸藤井セントラル)
5/25	みかん訪問看護ステーション カサマコーポ搬入手伝い (伊藤)
5/26	西野学園講義 (永森) あかり家理事懇談会 (伊藤)
5/28	難病支援ネット北海道総会・懇親会 (会場 大助)
5/29	森山久仁子さん個展搬入手伝い
6/2	西野学園講義 あかり家見学 (永森)
6/3-6	全国筋無力症友の会全国総会・フォーラム・支部長会 (沼津、伊藤)
6/8	札幌看護学校講義 (永森)
6/9	西野学園講義 (永森)
6/10	JPA 三役会 (東京) (伊藤)
6/10-12	JPA 理事会 (東京) (伊藤) 全国膠原病友の会北海道支部総会 (永森)
6/13	JPA パンダ!! クレーム対応研修会 (伊藤・永森・石垣 他)
6/14-17	中国 MG サミットシンポジウム (北京) (伊藤)
6/16	西野学園講義 (永森)
6/17	深津班会議 (東京) (伊藤)
6/18	全国膠原病友の会青森県支部総会 (青森) (永森)
6/19	ホップ理事会 (伊藤)
6/21	あかり家 総会 (伊藤)
6/24	日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
6/25-26	全国筋無力症運営委員会 (東京) (伊藤)
6/28	難病情報センター運営委員会 (東京・伊藤)
6/29	JPA 内閣府障害者推進室 坂本参事打合せ (東京) (伊藤・JPA 水谷)
6/30	北海道難病連増田さん懇談 難病センター (伊藤)
7/8	なんげん 星園プラザ (伊藤・近藤・永森)
7/9-10	JPA 資金づくり研修会 (東京) (伊藤・永森)
7/11	厚労省難病対策課訪問 (伊藤)
7/16	全国膠原病友の会北海道支部ハーブガーデンツアー (永森)
7/20	あかり家 さわの実訪問 (伊藤)
7/20-21	難病支援ネット北海道監査 (窪田・吉村)
7/25	厚労省難病対策課 (東京) (伊藤)
7/26	患者・家族集会打合せ 子どもネット 第43回難病対策委員会傍聴 (東京) (伊藤)
7/28	難病センター研究会打合せ サポーター事業打合せ (東京) (伊藤・永森)
7/29	第29回内閣府障害者政策委員会 (東京) (伊藤)
7/30-8/1	北海道難病連全道集会在 釧路 (伊藤)

7/31	北海道難病連全道集会在 釧路 (伊藤) 筋無力症分科会
8/1	筋無力症北海道支部 (弟子屈) (伊藤)
8/4	大通公園事務所 全国患者家族集会の件 (肝炎) 支援ネット理事・監事懇親会 (伊藤・中井・近藤・永森・石垣・高橋・窪田)
8/18	難病センター鈴木、藤女子大加藤胡桃さん研修来所
8/19	ICT 救助隊 仁科氏、今井氏来道
8/25	JPA 理事会参与玉木朝子氏 他2名来道
8/26	難病看護学会学術集会 シンボC 当別 交流会 (伊藤)
8/27	玉木さん2名 小樽案内 (伊藤)
8/29	JPA 組織問題検討委員会合宿 第16回指定難病委員会傍聴 (東京) (伊藤)
8/30	厚労省難病対策課 (東京) (伊藤)
8/31	第44回難病対策委員会傍聴 (東京) (伊藤)
9/1	全国患者家族集会準備会合 (東京) (伊藤) 石垣さん打合せ (東京) (伊藤・石垣)
9/2	JPA パンダ!! 打合せ (伊藤・永森・石垣) 介護支援専門員協会 第10回全国大会シンポジスト打合せ (伊藤)
9/3	日本の患者会打合せ (伊藤・永森)
9/4	JPA 理事会参与齊藤氏・幸坂氏来道 (伊藤)
9/8	公明党難病PT ヒアリング (東京) (伊藤)
9/9-10	せいらい看護学会第7回学術集会 (浜松) (伊藤)
9/14	第45回難病対策委員会傍聴 (東京) (伊藤)
9/16	ALS 松本るいさん宅訪問 (秋田) (伊藤)
9/17-18	JPA 北海道・東北ブロック交流会 (秋田) (伊藤)
9/21	難病フォーラム実行委員会 (東京) (伊藤)
9/22	第7回在宅医療推進フォーラム (伊藤)
9/23	なんぶ～香房見舞い (伊藤・永森・石垣)
9/24-26	JPA 中国・四国ブロック交流会 (松山) (伊藤)
9/26	RP 患者会 加藤志穂さん来札 (永森)
9/27	高知県難病相談支援センター訪問 (伊藤)
9/28	なんげん (市民活動プラザ星園) (伊藤・永森)
9/29	熊本地震被災地視察 熊本難病相談支援センター訪問 (伊藤)
9/30	熊本県山鹿市 福祉避難所 (愛隣階) 視察 (伊藤)
10/1-2	JPA 九州・沖縄ブロック交流会 in 佐賀 (伊藤)
10/2	難病対策委員会 福永先生訪問 (鹿児島) (伊藤)
10/3	森山内科脳神経外科訪問 (都城) (伊藤)
10/4	難病情報センター運営委員会 (東京) (伊藤)
10/6	全国患者・家族集会実行委員会 (東京) (伊藤)
10/8-10	JPA 第70回理事会 (東京) (伊藤) 筋無力症友の会全国運営委員会 (伊藤)
10/12	あかり家総会 (伊藤)
10/15	第10回介護支援専門員協会全国大会 シンポジウム (伊藤)
10/19	森山久仁子さん来道 (伊藤)
10/20	森山久仁子氏個展
10/21	第30回障害者政策委員会 (東京) (伊藤) 日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
10/22	旭川支部学習会 (旭川) (伊藤)
10/24	ファイザーヘルシリサーチ振興財団澤徹氏来道 (伊藤・永森)
10/26	北大加藤班会議 (伊藤)
10/27	JPA パンダ!! 打合せ (伊藤・永森・石垣・高橋)
11/4-6	全国難病センター研究会第26回研究大会 (東京) (伊藤・永森)
11/7	厚労省難病対策課 (伊藤)
11/8	全国患者家族集会第2回実行委員会 深津班会議 (伊藤)
11/9	厚労省難病対策課・国会・厚労省記者クラブ (伊藤)
11/10	MG サロン (難病センター・伊藤)
11/11	日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
11/14	あかり家 そば会 (伊藤)
11/17-19	日本難病医療ネットワーク学会 (名古屋) (永森)
11/18-21	第二回アジア難病患者カンファレンス (マレーシア クアラルンプール) (HOP) (伊藤)
11/22	全国患者・家族集会 (参議院議員会館) (伊藤)
11/26	難病支援ネット北海道 第13回理事会 (世界を巡る旅)
11/29	日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
12/3	JPA 第71回理事会 (東京) (伊藤)
12/4	JPA 第22回幹事会 (東京) (伊藤)
12/5	JPA 厚労省交渉 (東京) (伊藤) 日本の患者会打合せ あかり家 (永森)
12/8-9	深津班会議 (東京) (伊藤)
12/12	北海道医療大講義 (伊藤・永森)
12/14	なんげん (伊藤・永森)
12/15	あかり家理事会・臨時総会 (伊藤)
12/16	JPA リーダー養成研修フォローアップ研修 事務局打合せ (千葉) (伊藤)
12/17-18	JPA リーダー養成研修フォローアップ研修 (千葉) (伊藤)

12/18	社労士会懇親会（永森）
12/19	日本の患者会打合せ あかり家（永森）
12/23	あかり家忘年会（伊藤）
12/24	全国膠原病友の会青森県支部（みつばち会）勉強会（青森）（永森）
12/27	日本の患者会打合せ あかり家（永森）
1/5	あかり家新年あいさつ（札幌・岩見沢）（伊藤）
1/6	難病支援ネット北海道事務局新年会（伊藤・永森・石垣）
1/10	日本の患者会打合せ あかり家（永森）
1/17	NPO リーダー懇談会（市民活動プラザ星園）（永森）
1/18	難病支援ネット北海道理事会（伊藤・永森・石垣・窪田）
1/19	日本の患者会打合せ あかり家（伊藤・永森） ファイザー喜島智香子部長来道懇談（伊藤）
1/20	厚労省難病対策課（伊藤）
1/21	JPA 難病患者サポート事業リーダー養成研修（横浜・伊藤）
1/22	JPA 稀少疾患全国交流会（横浜・伊藤） 全国膠原病友の会北海道支部アップル会新年会（永森）
1/23	JPA 厚労省難病対策課（伊藤） JPA 国会議員会館（伊藤）
1/25	日本の患者会打合せ あかり家（永森）
1/27	第46回難病対策委員会傍聴（伊藤）
1/28-29	ファイザーヘルスリサーチワークショップ（東京）（永森） 全国筋無力症友の会理事会（伊藤）
2/2	渡辺愛子さん葬儀（伊藤・永森）
2/3	JPA 事務局（東京）（伊藤）
2/4	西澤班会議（東京）（伊藤） NPO 法人労働者を守る会札幌勉強会（永森）

2/7-8	難病情報センター運営委員会（東京）（伊藤）
2/8	日本の患者会打合せ あかり家（永森）
2/11-12	JPA 第72回理事会（東京）（伊藤）
2/18-20	第27回難病センター研究大会（三重）（伊藤・永森・窪田）
2/20	児島美都子日本の患者会編纂委員長宅訪問（名古屋）（伊藤・永森・窪田）
2/23	JPA 事務局 厚労省難病対策課来所（難病対策委員会事前説明）
2/24	第32回内閣府政策委員会（東京）（伊藤） Rare Disease Day 2017 in Aomori（青森）（永森）
2/25	あかり家利用者懇談（伊藤）
3/3	あかり家理事会（伊藤）
3/7	北海道難病連 日本の患者会資料提供申し入れ（増田氏対応）（伊藤）
3/9-11	福島ツアー（福島）（伊藤）
3/13-14	JPA 難病患者サポート事業打合せ JPA 難病患者サポート事業企画・評価委員会（東京）（伊藤・永森）
3/22	全国集会 第二回実行委員会（東京）（伊藤）
3/23	JPA 事務局（伊藤） 日本の患者会打合せ あかり家（永森）
3/24	JPA 事務局（伊藤） ガンサバイバークラブ設立についてレクチャー 対ガン協会 垣添恵先生他（東京）（伊藤）
3/27-28	第二回 JPA 難病患者サポート事業企画・評価委員会（東京）（伊藤・永森）
3/29	近藤道夫理事逝去
3/30	近藤道夫理事通夜（伊藤）
3/31	近藤道夫理事葬儀・告別式（伊藤）

## NPO 第6回（通算第10回）総会を開催

2016年5月28日（土）、TKP 札幌ビジネスセンター赤れんが前において総会を開催しました。東京からわざわざ大塚製薬株式会社の川脇信久さんと吉永芳博さんが参加してくださいました。

終了後の懇親会は中島公園にある家庭料理大助（おおすけ）で開催しました。総会参加者は10名でしたが、懇親会は増量2倍の20名以上！お子さんを連れて家族で参加して下さった方もいて賑やかになりました。飲み放題なのに、一時はなかなか手に入らない名酒といわれた「瀬祭（だっさい）」を出していただいて、大盛り上がりの懇親会となりました。（永森志織）



### 新役員のご紹介

第6回（通算第10回）総会で、任期満了による役員改選が行なわれ、下記の通り承認されました。理事・監事6名全員が再任、新たに2名の理事にご就任いただきました。任期は2016年6月から2年間です。

#### <新役員>

- 代表理事 伊藤建雄（再任）
- 理事 佐藤太勝（再任）
- 理事 中井秀紀（再任）
- 理事 近藤道夫（再任）  
(2017年3月29日逝去・退任)
- 理事 永森志織（再任）
- 理事 石垣孝樹（新任）
- 理事 高橋則克（新任）
- 監事 窪田京子（再任）

### 第7回（通算第11回） 10周年記念総会のご案内

難病支援ネット北海道は2007年7月28日設立、2011年1月5日にNPO法人化、そして今年で10周年を迎えます。ここまで来られたのはすべて会員・支援者のみなさまのおかげです。10年間の活動を写真等で振り返り、小樽の美味しいものを楽しむ、そんな記念総会・懇親会を企画しています。多くの方のご参加をお待ちしております。

日時：2017年6月17日（土）14:00-17:00  
会場：マリンホール（小樽市民センター）

小樽市色内2丁目13番5号 TEL:0134-25-9900  
※ JR小樽駅より徒歩5分

懇親会：同日 18:00 より小樽市内で開催

## 研究班・審議会・検討会・学会・研究会等

2017年4月現在

### 伊藤たておが参加したもの

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 理事会参与  
全国筋無力症友の会 監事

内閣府 障害者政策委員会 委員

厚生科学審議会再生医療等評価委員会

遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 委員

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 など

・難病患者の地域支援体制に関する研究 研究協力者

・難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究 研究協力者

・難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進する研究 研究協力者

先導的人文学・社会科学研究推進事業

「地域特性が生きる医療介護総合計画の評価基準の確立ー小児在宅医療を起点にしてー」 分担者

公益財団法人難病医学研究財団 難病情報センター 運営委員

全国難病センター研究会 事務局長

難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会 実行委員長

全国患者・家族集会実行委員会 実行委員長

### 永森志織が発表したもの

全国膠原病フォーラム in 沖縄 (2016年4月16日)

「膠原病患者を対象とした生活実態調査よりー北海道・東北ブロックアンケート報告ー」

全国難病センター研究会第26回研究大会 (東京) (2016年11月5日～6日)

「膠原病患者の生活実態アンケート調査報告ー北海道・東北地域調査より」

第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 (名古屋) (2016年11月18日～19日)

「北海道・東北地域における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から」

## 日本の患者会 WEB 版について

難病支援ネット北海道では、2007年の発足時から活動の柱として患者会情報収集事業「日本の患者会 WEB 版」の事業を実施しています。

戦後すぐの手書きの機関誌などの患者会の古くて貴重な資料を収集し、公開しています。また日本の社会保障の動きと患者会の動きを年表にまとめています。

日本の難病の患者会の歴史は意外に古く、1930年代には既に患者会が組織されていましたが、そのことは国内でも海外でもほとんど知られていません。そのような歴史を伝える貴重な資料をコツコツと集め、電子化して後世に残し、研究や社会保障の向上に役立ててもらおうというプロジェクトです。

2013年度に厚生労働省難病患者サポート事業の委託を受け、2014年度から2017年度は厚生労働省補助金事業となり、より一層内容の充実をはかって

います。海外への情報発信も視野に入れて、重要な資料から順に英訳する作業も進めています。随時更新していますので、ぜひご覧ください。(永森志織)



日本の患者会 WEB 版

<http://pg-japan.jp/index.html>

# 難病と地域ケア研究会（なんけん）活動報告

2015年2月に多職種有志で発足した同研究会は、2016年度に2回の勉強会を開催しました。

また2年間の活動内容のまとめを、なんけん事務局の高波千代子さんが全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）で発表しました。医療や福祉、地域の人材との協力・連携を目指す先進的な取り組みとして注目を集めました。  
（永森志織）

## 勉強会「難病や障害をもつ人の就労支援を学ぶ ～札幌の実状をふまえて～」

日時：2016年7月8日（金）18時30分～  
会場：市民活動プラザ星園（札幌市中央区南8条西2丁目5-74）  
発表者：齊藤規和氏（（株）シムス）  
浅川身奈栄氏（ハローワーク札幌）  
重泉敏聖氏（就業・生活応援プラザとねっと）  
参加者：22名（相談員、看護師、PT、OT、MSW等）



## 実践症例報告検討会

「在宅医療を必要とするALS患者の在宅移行  
～時系列フローシートによる支援の検証～」  
日時：2016年12月14日（金）18時30分～  
会場：市民活動プラザ星園（札幌市中央区南8条西2丁目5-74）  
参加者：41名（医師、保健師、看護師、保健所職員、難病連職員、  
相談員、PT、OT、MSW等）



## 全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）

### 一般発表パネルII-3

「多施設他職種有志の集う研究会が示す多職種連携の可能性～  
『難病と地域ケア研究会』の2年間の活動を通して～」  
発表者：高波千代子氏  
（医療法人稲生会／難病と地域ケア研究会事務局）

日時：2016年2月18日（土）  
会場：津市アストプラザ（三重県津市羽所町700番地）  
参加者：193名



社会福祉協賛広告

## 故近藤道夫理事を追悼する

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道

伊藤たてお

当会理事の近藤道夫さんが3月29日未明逝去されました。享年59歳でした。

近藤道夫さんは1957年札幌市生まれ。道都大学社会福祉学部で福祉を学ばれ、1982年より北海道難病連相談室でボランティアとして活動されました。

その後北祐会神経内科病院、北海道循環器内科病院（医療ソーシャルワーカー）、社会福祉法人岩見沢緑成会（後にクピドフェア）で障害者授産事業としてマルチメディア開発室などを創設し、その後独立してIT企業のソーシャルエイドリサーチ社(SAR)を創業し、2002年小規模作業所あかり家を創設し、「特定非営利活動法人障がい者就労支援の会」を立ち上げ、就労支援の作業としてITを導入するなどの全国的にも最先端を行く活動を展開し、関係各方面から注目されました。更に訪問介護や、岩見沢障がい者就労施設（岩見沢あかり家、レストランさわの実）を開設、札幌市内にも藻岩茶屋（お弁当など）を開設するなど障害者就労事業の拡大と日常生活の支援に取り組みられました。北海道では珍しい近代的

な環境の障害者就労支援として評価されていました。

難病支援ネット北海道（2007年創立）が2011年に特定非営利活動法人（NPO）として登記するにあたって理事を引き受けられ、当法人の活動を支えてくださいました。

昨年夏ころより体調を崩され、療養しながらも事業の遂行に尽力されておられましたが、楽しみにしていたご自身の還暦を目前にしながらか亡くなりました。心よりご冥福をお祈りします。



（左）ある日の近藤道夫理事（あかり家にて）

### 故渡邊愛子様ご遺族より 50万円のご寄付

故渡邊愛子様のご遺族様より50万円のご寄付をお寄せいただきました。

故渡邊愛子さんは長い間膠原病の療養を続けておられ、難病支援ネット北海道の創立会員であった故長谷川道子さんとともに全国膠原病友の会北海道支部の役員として、また北海道難病連の重要なメンバーとしても活躍しておられました。明るく朗らかで、だれにでも好かれる人柄で、多くの患者さんや会員たちに頼られる存在でした。

昨年末より体調を崩され、2017年2月1日に逝去されました。

この度ご主人の渡邊力さまより当会の活動に協賛されてのご厚志となりました。深く感謝申し上げますとともに心からご冥福をお祈り申し上げます。

（伊藤たてお）

社会福祉協賛広告





特定非営利活動法人

## 難病支援ネット北海道

〒064-0927

札幌市中央区南27条

西8丁目1-28

TEL:011-532-2360

011-511-8933

FAX:011-511-8935

E-Mail

mailbox@nsn-h.net

HOME PAGE

http://www.nsn-h.net/

日本の患者会

http://pg-japan.jp/

全国難病センター研究会

http://www.n-centerken.com/

## 編集後記

またもや発行が遅れて大変申し訳ありませんでした。毎日毎日妖怪シメキリーに追われて青息吐息です。いつも年度末には力尽きてほとんど起き上がれなくなりますが、今年はなぜかそれほど寝込まずに済みました。妖怪に鍛えられたのでしょうか。

日本の患者会WEB版の資料の英訳を淡々と進める地味な日が続いていたところ、ひよんなことから観光ウェブサイトの翻訳の手伝いを頼まれました。知らない土地の観光情報とヒグマ対策に詳しくなりました。父の故郷なのに一度も行ったことがないことに気づいたので、今年の夏はアルバイト代を手に道東旅行に行ってみたいと思います。

(永森)

## 国会請願署名と募金へのご協力 ありがとうございました

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める国会請願書」へのご協力、ありがとうございました。2015年度分署名210筆、請願募金5,000円のご協力に心から感謝申し上げます。伊藤たてお代表と永森志織理事が上京し、2016年5月16日に全国各地から集まった患者会の方々と一緒に国会議員一人ひとりの部屋を回って署名を手渡して来ました。2016年度分は署名98筆、請願募金53,000円となっています。

## ビアガーデンご協力のお礼

チケットを買っていただくと10%が寄付として当会に入る「さっぽろ夏まつり福祉協賛ビアガーデン」へのご協力ありがとうございました。売り上げ387,500円で38,750円分の還元金があり、活動資金として大切に使用させていただきました。

## 団体賛助会員のご紹介 (50音順)

イーエヌ大塚製薬株式会社様  
大塚製薬株式会社様  
株式会社シムス様  
ファイザー株式会社様  
北海道21世紀総合研究所様



ご協力ありがとうございます！  
これからもたくさんの方の会員からご支援が寄せられることを期待しております。

## 全国難病センター 研究会 開催予定

### ◎第28回研究大会(東京)

日時:2017年11月4日(土)、5日(日)  
会場:新宿文化クイントビル 18階オーバルホール  
〒151-0053 東京都渋谷区代々木3-22-7

### ◎第29回研究大会(熊本)

日時:2018年2月10日(土)、11日(日)  
会場:くまもと県民交流館パレア  
〒860-8554 熊本市中央手取本町8番9号  
テトリアくまもとビル

ご寄付ありがとうございました

ご寄贈ありがとうございました

### ご寄付(日付順)

森山篤志様、森山久仁子様、松本るい様、川脇信久様、窪田京子様、大塚製薬株式会社様、石井紀子様、安井重裕様、工藤祐子様、森本智恵子様、永森志織様、中井秀紀様、河合泰信様、佐川昭様、深澤俊行様、巻康弘様、伊藤美恵子様、鎌田毅様、近藤修司様、橋本伸也様、木村和彦様、外山学様、大島千寿子様、植村由佳様、田代邦夫様、斎藤規和様、小林武様、中村待子様、東谷美智様

### ご寄付・なんぷ〜香房支援募金

森田良恒様、岩浪亮人様、矢野啓介様、澤本和雄様、小田志保様、鈴木裕子様、中道誠様、伊藤美恵子様、小倉光男様、森山久仁子様、高橋孝男様

### ご寄贈

江上尚志様、阿部重宣様、野崎和子様、溝口功一様、田澤英子様、工藤祐子様、奥澤徹様、森山久仁子様



平成28年度2016年4月～2017年3月